



**Universidad
Zaragoza**

Trabajo Fin de Grado

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO A
CUIDADORES PRINCIPALES
DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL**

**HEALTH EDUCATION PROGRAMME AIMED
AT CHILDREN CAREGIVERS WITH CEREBRAL PALSY**

Autor/es

Sara Pérez Mateo

Director/es

Ana Anguas Gracia

Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2015 / 2016

ÍNDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	3
OBJETIVOS	6
METODOLOGÍA	7
1. ESTRATEGIA DE BUSQUEDA	7
2. CRONOGRAMA DEL TRABAJO:	9
3. DISEÑO DEL TRABAJO:	10
DESARROLLO	11
1. DIAGNÓSTICO: ANÁLISIS Y PRIORIZACIÓN.	11
2. PLANIFICACIÓN	12
2.1. Objetivos del Programa de Educación	12
2.2. Destinatarios	13
2.3. Recursos	13
2.4. Estrategias	15
2.5. Actividades	15
2.6. Cronograma	25
3. EVALUACIÓN CUALITATIVA DEL PROGRAMA.	26
CONCLUSIONES	27
BIBLIOGRAFÍA	28
ANEXOS	32
ANEXO 1. Factores de riesgo de parálisis cerebral	32
ANEXO 2. Clasificación Parálisis Cerebral.	33
ANEXO 3. Diagnóstico de la Parálisis Cerebral Infantil	34
ANEXO 4. Cartel Informativo	35
ANEXO 5. Tríptico Informativo	36
ANEXO 6. Hoja de Inscripción al Programa de Educación para la Salud.	38
ANEXO 7. Evaluación Continua de las Sesiones	39
ANEXO 8. Evaluación de Conocimientos	40
ANEXO 9. Afrontamiento del Diagnóstico.	42
ANEXO 10. Escala de Ansiedad de Hamilton	43
ANEXO 11. Intervenciones para adaptarse a los nuevos cambios.	44
ANEXO 12. Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC)	45
ANEXO 13. Escala de Sobrecarga del Cuidador - Zarit	46
ANEXO 14. Consejos para afrontar Estrés y la Ansiedad.	47

ANEXO 15. Tabla de Ejercicios.	48
ANEXO 16. Cuestionario DUKE -UNC-	49
ANEXO 17. Solicitud Valoración Atención Temprana.....	50
ANEXO 18. Solicitud de Prestaciones LISMI.....	51
ANEXO 19. Cuestionario de Evaluación del Programa de Educación para la Salud.	52
ANEXO 20. Cuestionario de Evaluación del Programa de Educación para la Salud. Enfermería.	53

RESUMEN

Introducción: La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es un grupo de síndromes clínicos caracterizados principalmente por trastornos en el desarrollo del movimiento, y su asociación con otros síntomas neuropsíquicos. En España su prevalencia es de 2 casos por cada 1.000 recién nacidos vivos, considerándose la causa más frecuente de discapacidad física grave en niños. El nacimiento de un niño con esta enfermedad altera por completo la calidad de vida de la familia desencadenando en los padres un alto grado de estrés y ansiedad, considerando insuficiente el apoyo que se recibe por parte del personal sanitario.

Objetivo principal: Elaborar un programa de educación para la salud dirigido a los padres y/o cuidadores principales de niños con parálisis cerebral infantil con el fin de paliar las alteraciones emocionales y el agotamiento derivado de su cuidado.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en bases de datos científicas, páginas Web y libros.

Desarrollo: El programa de Educación para la salud va dirigido a los cuidadores principales de niños menores de 6 años diagnosticados de Parálisis Cerebral Infantil. Tendrá lugar en el mes de Junio y constará de cinco sesiones. Mediante este se pretende disminuir la sobrecarga psicoafectiva derivada de su cuidado constante y evitar el síndrome del cuidador.

Conclusiones: El diseño de un programa de salud permitirá proporcionar la información y apoyo necesario a los cuidadores principales y/ o familiares con el fin de disminuir los impactos negativos que influyen en su calidad de vida y que desencadenan en una posible sobrecarga, obteniendo además una mejora en los cuidados que estos ofrecen.

Palabras clave: Parálisis Cerebral Infantil, Sobrecarga del cuidador principal, familia, niños.

ABSTRACT

Introduction: The infantile cerebral Palsy is presented as a group of clinical síndromes associated with disorders in the development of movement, and with other neuropsychologic symptoms. In Spain, it can be found 2 cases per 1000 newborn alive babies, considering this syndrome the most frequent and serious physical disability in infants. A child birth who suffers this illness changes completely the family life standard. Therefore, this fact triggers stress and anxiety in their parents regarding insufficient the support of health professionals.

Main objective: The create an Educational Programme aimed at parents or child minders responsible of cerebral palsy children with the aim of eradicate emotional disorders and the exhaustion caused by its caring.

Methodology: It has been made a bibliographical research in scientific data bases, websites and books.

Development: The Educational Programme for the health is aimed at child minders of toddlers or six-year- old children who suffer the infantile cerebral palsy. It will take place in June and it will be divided in five sessions. With this process, it is intended to decrease psycho- affective overload caused by its constant caring and, in this way avoiding the minder syndrome.

Conclusions: The design of a health programme provides the necessary information and support to child minders or relatives with the aim of decrease negative impacts who affects the lifestyle and triggers and overload. At the same time, it is achieved A better caring.

Key words: Infantile Cerebral palsy, overload of childminders, family and children.

INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es un grupo de síndromes clínicos heterogéneos, caracterizados principalmente por trastornos en el desarrollo del movimiento y la postura, causando una limitación de la actividad física y psíquica.¹⁻³

Esta patología, considerada fundamentalmente como un trastorno motor, se asocia a otros síntomas neuropsíquicos, dando lugar a alteraciones convulsivas, sensoriales y del lenguaje así como otros trastornos psicosociales y cognitivos. Por tanto, la Parálisis cerebral está considerada la causa más frecuente de discapacidad física grave en niños.¹⁻⁵

La principal causa de la misma es una lesión o malformación no progresiva del encéfalo inmaduro, iniciándose en el periodo fetal y prologándose hasta los dos años de edad⁶⁻⁸

Los Factores de riesgo que incrementan la probabilidad de padecer esta enfermedad, se clasifican en prenatales, perinatales y posnatales, lo que equivale al 30%, 45% y 20% de los casos respectivamente. El 5% restante son idiopáticos. En referencia a los factores de riesgo prenatales, la Preeclampsia/Eclampsia es la condición materna más influyente junto con la amenaza de parto prematuro, en cuanto a las causas perinatales, el principal factor desencadenante es la hipoxia cerebral (63,58%), seguido de la prematuridad. Por último, las causas posnatales que se presentan con mayor frecuencia son: Ictericia, Meningitis y Neumonía, respectivamente. Su conocimiento e identificación precoz, en pacientes de alto riesgo, posibilitan la realización de programas de prevención dirigidos a la comunidad con el objetivo de reducir su incidencia.⁹⁻¹³

(Anexo 1).

En España su prevalencia es de 2 casos por cada 1.000 recién nacidos vivos, lo que equivale a 1.500 niños al año.^{9, 14}

Según la última encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) publicada en el año 2008, en España hay 60.400 niños/as entre 0 y 5 años que presentan alguna limitación de tipo sensorial, motora, psicológica y/o de aprendizaje. Las principales limitaciones de la enfermedad son debilidad o rigidez de piernas (presente en 11.100 niños), dificultad en el movimiento de los brazos con debilidad y/o rigidez su presencia que afecta a 7.200 niños; la imposibilidad de andar solo, se estima que está presente en 8.200 niños y la presencia de convulsiones, rigidez en el cuerpo o pérdida de conocimiento, corresponde a 7.100 casos.

En función del trastorno motor predominante y de la extensión de la lesión se divide en Parálisis Cerebral Espástica o piramidal, presente en el 75-80% de los pacientes, y caracterizada por una hipertonía o exceso del tono muscular que dificulta o imposibilita la movilidad; Parálisis Cerebral Discinética o extrapiramidal, que representa el 10% de los casos, se singulariza por la presencia de movimientos involuntarios e incontrolados debidos a un nivel de tono muscular cambiante; Parálisis Cerebral Atáxica, que afecta al 5% de los niños, produciendo pérdida de la coordinación muscular y movimientos erráticos; y Parálisis Cerebral mixta, correspondiendo al 10-15% de los casos, en la cual se produce la asociación de varios tonos musculares.

Otra clasificación depende de la zona topográfica corporal afectada, diferenciándose en PC Hemipléjica, displéjica y tetrapléjica.

Finalmente, en función de la gravedad y afectación de la funcionalidad para la vida diaria son, la Clasificación de Función Motora Gruesa (GMFCS) y la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) establecida por la OMS.^{2,6, 8,12.} (Anexo 2).

Su diagnóstico es fundamentalmente clínico y se basa en la historia clínica y el examen físico, para ello se realiza una anamnesis de los antecedentes patológicos familiares y de los factores de riesgo durante el embarazo, parto y periodo neonatal, así como distintos exámenes para valorar el desarrollo neuromotor, incluyendo electroencefalograma, estudios neuroimagingológicos, genéticos, metabólicos y de coagulación, con el fin de evaluar el nivel de discapacidad global y las alteraciones asociadas.^{7,16} (Anexo 3).

Una vez confirmado, se realizará un tratamiento individualizado, en función de las características del niño (edad, afectación motriz, capacidades cognitivas, patología asociada), teniendo en cuenta su entorno familiar, social y escolar.¹

Este se basará en una rehabilitación completa que incluya tanto el tratamiento del trastorno motor (fisioterapia y ortesis), tratamiento farmacológico y cirugía, como programas dirigidos a la estimulación sensorial y cognitiva.^{1, 2, 6,7}

El nacimiento de un niño con esta patología altera por completo la calidad de vida de la familia debido a los cambios que se producen en su estilo de vida, entre los que destacar el tiempo, la situación laboral y los ingresos económicos, así como el requerimiento de atención y cuidados constante por parte del niño.

El afrontamiento de estas nuevas situaciones, junto con el diagnóstico, produce en los padres una serie de emociones como rabia, shock, angustia y negación, además de problemas físicos y psicológicos, desencadenando en un alto nivel de estrés, requiriendo en muchas ocasiones atención especializada. ¹⁷⁻²³

Por lo tanto, hay que destacar la importancia de no centrarse exclusivamente en los cuidados del paciente, debido a que programas e intervenciones dirigidas al cuidador principal fortalecen su estado emocional y mejoran su calidad de vida y esto se traduce en una unidad familiar fuerte, imprescindible para mantener la salud y proporcionar los mejores cuidados al niño. ^{24- 26}

No obstante, en el sistema sanitario hay dificultad para identificar a los padres de niños con parálisis cerebral como cuidadores similares a los cuidadores informales de ancianos, por lo que se les excluye de los programas específicos para cuidadores de persona dependientes que existen en algunas instituciones. De tal manera que el apoyo que se recibe por parte del personal sanitario se considera insuficiente ^{21, 22, 25,27}

El profesional de enfermería debido a su vinculación directa con la familia, es responsable de analizar y determinar el impacto que tiene sobre los cuidadores principales la carga del cuidado de un niño con PCI, afrontar la problemática de los padres y aplicar las intervenciones necesarias para disminuir la ansiedad y el estrés que supone el cuidado de un niño dependiente. ^{19, 20, 28,29}

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

- Realizar un programa de educación para la salud dirigido a los padres y/o cuidadores principales de niños con parálisis cerebral infantil con el fin de paliar las alteraciones emocionales y el agotamiento derivado de su cuidado.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Identificar los principales problemas de salud psico-emocionales, presentes en los cuidadores principales de los niños con parálisis cerebral.
- Ofrecer y enseñar, a los cuidadores principales de estos niños y a su entorno familiar, las herramientas e intervenciones necesarias para aliviar o disminuir la sobrecarga derivada de su cuidado.
- Proporcionar el apoyo e información necesaria por parte de los profesionales sanitarios a las familias, con el propósito de afrontar los cambios producidos en su estilo de vida derivados de la nueva situación familiar, así como mejorar su calidad de vida.

METODOLOGÍA

1. ESTRATEGIA DE BUSQUEDA.

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las bases de datos científicas Pubmed-Medline, Science Direct, Cuiden, Scielo y Dialnet. Paralelamente, se han analizado páginas Web como Google académico y consultado libros científicos en la biblioteca de la universidad.

Los límites de búsqueda se han acotado a artículos disponibles en texto completo, en español e inglés, cuya publicación era menor a 6 años. Sin embargo, la escasez de artículos localizados con estos criterios y el especial interés de otros, publicados con anterioridad, nos ha llevado a ampliar dicha búsqueda a todos los artículos publicados desde el año 2000.

La siguiente tabla representa la estrategia de búsqueda:

FUENTE BIBLIOGRÁFICA	PALABRAS CLAVE	LIMITES	Artículos Encontrados	Artículos Utilizados
BASES DE DATOS				
Pubmed	Risk factor's cerebral palsy.	-5 years. -Free full test.	150	1
Medline	Parálisis cerebral Infantil	-2010-2015 - Cerebral Palsy	7	2
Science Direct	- Cuidado principal and parálisis cerebral infantil. -Sobrecarga Cuidado Informal.	- 2014- 2016 - JL.BS" "Journal"	20	1
		- 2010 -2016	25	2
Cuiden	"Cuidado" AND "familia" AND "parálisis cerebral infantil".	- 2010-2016 - Texto completo	10	2
Scielo	Parálisis cerebral Infantil.	-2000-2015	3	1
Dialnet	"Parálisis Cerebral Infantil"	-Artículos de revista. -Texto completo. -Ciencias de la salud.	15	3
PAGINAS WEB				
Confederación ASpace: http://www.aspace.org .	Parálisis Cerebral	Publicaciones ASpace	10	1
Asociación Española de Pediatría: http://www.aeped.es	Parálisis Cerebral		3	1
Google académico	-Parálisis cerebral Infantil. -Sobrecarga cuidador Informal.	2000-2016	307	12
	Parálisis cerebral infantil AND atención enfermería AND cuidador	Desde 2015	108	2
Instituto Nacional de Estadística:	-INE base -Salud -Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de dependencia.			1
OTROS				
Guías	Manual para el cuidador. Buenas prácticas en Parálisis Cerebral.			
	Guía de Atención Temprana			
	La Calidad de vida de las cuidadoras informales: Bases para un sistema de valoración.			
	Servicios y Prestaciones Económicas para la Atención a la Dependencia y a la Discapacidad en la Comunidad Autónoma Aragón.			
	La Parálisis Cerebral. Observatorio de la Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales.			
Libros	Mi Hija Tiene Parálisis Cerebral Infantil.			

2. CRONOGRAMA DEL TRABAJO:

Mes	Enero	Febrero				Marzo					Abril					Mayo	
Semanas	5	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
Revisión bibliográfica																	
Introducción																	
Objetivos																	
Metodología																	
Desarrollo																	
Conclusiones																	
Resumen																	
Bibliografía																	
Repaso																	
PowerPoint																	

Este Trabajo fin de Grado ha sido realizado desde Enero a Mayo del 2016.

3. DISEÑO DEL TRABAJO:

Se va a desarrollar un Programa de Educación para la Salud dirigido a los cuidadores informales de población infantil menor de 6 años, diagnosticados de parálisis cerebral y discapacidad moderada-grave, que pertenezcan a la Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE) y al Sector sanitario de Alcañiz (Aragón).

El programa constará de cinco sesiones que tendrán lugar en un aula del I.E.S Bajo Aragón de Alcañiz por convenio de dicho Instituto con el SALUD y por consiguiente con el Hospital de Alcañiz. El aula dispone de algunos de los recursos materiales necesarios.

Para su difusión se contará con la colaboración de varios enfermeros pediátricos adscritos a los Centros de Salud del Sector de Alcañiz y con algunos miembros responsables de ASPACE en dicha zona geográfica.

DESARROLLO

1. DIAGNÓSTICO: ANÁLISIS Y PRIORIZACIÓN.

En España hay escasas publicaciones centradas en la epidemiología de personas con Parálisis Cerebral Infantil. El primer estudio español en relación con un registro de PC de base poblacional se inicia en el año 2003 en la comunidad de Madrid. Actualmente, nuestro país participa con dicho estudio, junto a catorce países de la UE, en el proyecto europeo para la vigilancia epidemiológica de la PC, Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).¹⁴

La última encuesta realizada en España sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de dependencia en 2008, estima en 2000 los niños entre 0-5 años que sufren PC, siendo mayor el número de varones afectados, 1200, que el de mujeres, 800.¹⁵

Las mejoras en los cuidados intensivos y en diferentes intervenciones sanitarias han permitido aumentar la supervivencia de estos pacientes, suponiendo un problema de primera magnitud por la discapacidad que asocia, por su cronicidad y por las implicaciones médicas, sociales y educativas que todo ello conlleva.^{31,32}

Al hablar de la responsabilidad del cuidado de estos niños, hemos verificado que en el 91,9% de los casos, es la madre la que desempeña el rol de cuidador primario informal, seguido del padre y de los abuelos.^{27, 29} Este cuidado supone una situación de estrés debido a las demandas y necesidades, produciendo en este un efecto negativo y una probable sobrecarga. La falta de apoyo e información recibida por parte de los servicios sanitarios incide sumamente en la calidad de vida de los cuidadores.^{23, 27, 30,34}

Debido a la detección de este problema de salud se decide realizar el presente Programa de Educación para la Salud dirigido a los familiares de niños con Parálisis Cerebral Infantil.

2. PLANIFICACIÓN

2.1. Objetivos del Programa de Educación

Objetivo general:

Proporcionar las herramientas necesarias, al cuidador principal de niños menores de 6 años con Parálisis Cerebral, con el fin de adaptarse adecuadamente a su nueva situación y disminuir la sobrecarga psicoafectiva derivada de su cuidado constante.

Objetivos específicos:

1. Ofrecer información pertinente acerca de la Parálisis Cerebral Infantil, así como disminuir el impacto emocional de la familia ante el diagnóstico de la enfermedad.
2. Aprender a identificar los principales signos y síntomas que ocasiona en el cuidador principal de un niño con parálisis cerebral el síndrome del cuidador, además de proporcionar las intervenciones necesarias para reducir el nivel de ansiedad y estrés derivado del cuidado de estos pacientes.
3. Mejorar el conocimiento de los cuidadores principales sobre los cuidados básicos de niños dependientes, que necesitan ayuda para realizar las actividades de la vida diaria y promover la participación del resto del núcleo familiar en los cuidados.
4. Ayudar a las familias a la adecuada distribución de su tiempo libre e incentivarles a realizar actividades de ocio, al mismo tiempo que informar a los padres de las ayudas sociales y económicas disponibles para personas dependientes en la comunidad de Aragón.

2.2 Destinatarios

La población diana del Programa de Educación para la salud son los familiares de niños menores de 6 años diagnosticados de Parálisis Cerebral Infantil. Particularmente aquellos residentes en la provincia de Teruel (Aragón) y pertenecientes al sector sanitario de Alcañiz y a la confederación ASPACE de Aragón.

Se ha decido realizar el proyecto en esta zona debido a que Teruel es la única provincia de Aragón que carece de una sede de la fundación ASPACE, de forma que los habitantes de este área tienen más dificultad para asistir o acceder a las actividades que organiza la asociación en sus respectivos emplazamientos.

Inicialmente el Programa de Salud va dirigido a la población autóctona y extranjera con un nivel adecuado del castellano. Más adelante, no se descarta su difusión a la población inmigrante realizando una adaptación en el ámbito sociolingüístico.

El número aproximado de participantes será de 12, se permitirá un máximo de dos familiares por niño, además dichos familiares deberán ser los mismos a lo largo de todas las sesiones para que la evaluación del programa pueda llevarse a cabo correctamente.

2.3. Recursos

Recursos humanos: El programa de salud será impartido por una enfermera previamente documentada sobre la Parálisis Cerebral Infantil, asimismo colaborara el padre de un niño con PCI miembro de la asociación ASPACE y un trabajador social. Igualmente se contara con la participación de las enfermeras de Atención Primaria de los centros de Salud correspondientes y algunos miembros de ASPACE para su difusión.

Bibliografía: Para la preparación del programa es imprescindible una amplia revisión en revistas científicas, páginas web y libros, así como disponer de acceso a Internet.

Recursos materiales:

- Material disponible en el aula del I.ES Bajo Aragón: mesas, sillas, pizarra blanca, ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección.
- Material diverso que se va a necesitar: carteles y trípticos informativos, hojas de inscripción, bolígrafos, folios, encuestas y material audiovisual.

PRESUPUESTO DEL PROGRAMA			
MATERIALES	CANTIDAD	PRECIO / UNIDAD(€)	PRECIO TOTAL
Bolígrafos	20	0,40	8
Fotocopias-cuestionario evaluación Final	20	0,05	1
Trípticos explicativos	30	0,50	15
Carteles Informativos	8	2	16
Folios	100 unidades		2,20
RECURSOS HUMANOS	HORAS	PRECIO/ HORA	PRECIO TOTAL
Enfermera	9h Sesiones + 31h Preparación	40 /h	1600
Trabajador Social	2h (sesión + preparación)	25/h	50

PRECIO TOTAL	1692,5 €
---------------------	-----------------

MOBILIARIO	
Mesas	Disponible en Sala
Sillas	
Pizarra blanca	
Ordenador portátil	
Proyector	
Pantalla de proyección	

Colaboraciones:

- Charla: padre de un niño mayor de 6 años, perteneciente a la asociación ASPACE, con experiencia en el síndrome del cuidador. (10 minutos de charla + 5 minutos de dudas).

2.4. Estrategias

El programa está dirigido por una enfermera previamente documentada e informada del tema a tratar, también participaran, en la tercera sesión el padre de un niño con PCI miembro de ASPACE contando su vivencia de cómo le afectó y superó el síndrome del cuidador y en la cuarta sesión un trabajador social comentará las ayudas sociales y económicas disponibles para personas con discapacidad.

Las enfermeras de pediatría de AP de los centros de salud correspondientes, el personal docente del Colegio Gloria Fuertes, los miembros responsables de ASPACE y la enfermera representante promocionarán y comunicarán la existencia del programa en sus respectivas áreas de trabajo a las personas que cumplan los requisitos de la población diana. Del mismo modo, se elaborarán trípticos explicativos y carteles informativos distribuidos por las zonas adscritas al programa. (Anexo 4 y 5).

Posteriormente, se entregará una hoja de inscripción a los familiares que decidan participar en el programa, que deberán llevar firmada en la primera sesión. (Anexo 6). La estrategia de captación se realizará hasta que finalice la fecha de inscripción o se complete el número máximo de participantes, que es de 12 personas.

Durante las sesiones se realizarán diferentes técnicas para facilitar el aprendizaje de los asistentes como los debates dirigidos, Brainstorming, Talleres y charlas.

2.5. Actividades

Se realizarán cinco sesiones de 2 horas cada una, excepto, la última sesión que será de 40 minutos, en horario de mañana o tarde dependiendo de la facilidad que tenga los padres para asistir.

Las sesiones comenzarán el lunes 30 de Mayo del 2016 y a partir de ahí se desarrollará una sesión cada semana durante 4 semanas, a excepción de la última semana que se desarrollarán dos sesiones (lunes y miércoles), correspondiente a los días 6,13 ,20 y 22 de Junio.

Al comienzo de cada sesión los integrantes se colocarán en círculo y los 5 minutos últimos de cada sesión se dedicarán para realizar una pequeña evaluación continua de lo aprendido, así como para valorar brevemente su grado de satisfacción con la sesión. (Anexo 7).

SESIÓNº 1: Ampliando Conocimientos y Afrontando el diagnostico.

En la primera sesión, se presentarán tanto los asistentes (señalando su nombre e indicando su interés por este curso) como la enfermera representante que dirige el programa.

En primer lugar, la enfermera resumirá los contenidos que se van a trabajar en cada una de las 5 sesiones de las que se compone el curso, explicara el tiempo del que se dispone en cada sesión y la metodología de cada una, que será fundamentalmente dinámica con participación activa de los asistentes.

A continuación, se les proporcionara a los participantes un cuestionario que evaluara, por un lado sus conocimientos acerca de la enfermedad y por otro su situación familiar actual (Anexo 8).Una vez respondido, se visualizara hasta 1 '28" minutos de un video (entrevista a personas de la calle sobre que es la Parálisis Cerebral Infantil).

Posteriormente, se les pedirá a los familiares que expresen su opinión sobre lo que han visto y se realizara una pequeña discusión dirigida acerca de algunos tópicos relacionados con la Parálisis Cerebral y que se han podido observar en el video.

Finalmente se completara de ver el video hasta el minuto 3, en el que un experto informa sobre la PCI, la enfermera, a su vez, pausara el video cuando considere necesario para completar la información referente a esta patología.

Tras un breve descanso de 5 min, abordaremos la segunda parte de la sesión:

Afrontamiento del diagnostico.

En primer lugar, cada familiar expone brevemente su caso y lo que sintieron cuando les comunicaron el diagnóstico. Después, se llevara a cabo la técnica de Brainstorming para poner en común los principios de una buena comunicación del diagnostico por parte de los profesionales sanitarios. Tras la puesta en común, la enfermera mediante una presentación de PowerPoint describirá las intervenciones más adecuadas para aumentar el afrontamiento del diagnóstico. (Anexo 9).

Para finalizar la primera sesión se les entregara a los asistentes la pequeña evaluación comentada anteriormente.

CARTA DESCRIPTIVA				
Sesión 1: Ampliando Conocimientos y Afrontando el diagnostico.				
CONTENIDO TEMATICO.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	MATERIAL DIDÁCTICO	DURACIÓN
Presentación Y Resumen Curso	Crear ambiente de confianza y conocer la disponibilidad de los asistentes.	Presentación entre la enfermera y los asistentes del grupo y breve introducción de los contenidos del curso por Parte de la enfermera.	-	10 minutos
Ampliando Conocimientos				
Encuesta Inicial	Evaluar los conocimientos iniciales de los familiares acerca de la enfermedad de sus hijos.	Se entregara un cuestionario con preguntas acerca de aspectos relacionados con la PCI.	Fotocopias y bolígrafos.	15 minutos
Exposición Inicial	Ampliar y adquirir conocimientos validos sobre la Parálisis Cerebral.	<p>Primero se visualizara un video y se realizara un pequeño debate sobre los tópicos de la PC.</p> <p>Apoyándose del video, la enfermera explicara que es la PC y sus características principales.</p>	Ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección	25 minutos
DESCANSO				5 min
Afrontando el diagnostico.				
Exposición Asistentes	Conocer la experiencia de otras familias que han pasado por la misma situación.	Exposición ordenada de cada participante sobre su caso y sus sentimientos en el momento del diagnostico.	-	15 minutos
Brainstorming	Identificar los errores y aciertos del personal sanitario en el momento de transmitir el diagnostico de PC a los padres.	Cada familiar nombrara un elemento a favor y otro en contra a la hora de comunicar el diagnóstico por parte del profesional sanitario, a su vez, la enfermera ira anotando en la pizarra los pro y en contra que mencionen los asistentes para debatirlo posteriormente.	Folios, bolígrafos, pizarra y marcadores	20 minutos
Exposición	Disminuir la ansiedad y el estrés derivado del diagnostico.	Apoyándose en la presentación de PowerPoint la enfermera indicara las intervenciones más adecuadas para afrontar el diagnostico.	Ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección	25 minutos
Evaluación continua de las sesiones				5 minutos

SESIÓN Nº 2: La nueva Realidad.

Al comienzo la enfermera hará un breve recordatorio de los temas a tratar en esta sesión. Dicha sesión se divide en dos partes, en la primera parte se tratará los principales problemas y preocupaciones derivados de la nueva situación y en la segunda parte nos centraremos en el síndrome del cuidador.

Para comenzar la primera parte, la enfermera repartirá la escala de ansiedad de Hamilton, la cual responderán y posteriormente corregirán. (Anexo 10).

A continuación, se realizará la técnica Phillips 6/6. Esta técnica consiste en dividir al grupo en dos subgrupos de 6 componentes cada uno, separándose cada pareja, en el caso de acudir con acompañante a las sesiones del programa. Cada subgrupo durante 6 minutos discutirán sobre el tema planteado por la enfermera, en este caso es " El cambio de vida", para ello cada uno de los integrantes expone el cambio más significativo que le ha supuesto el nacimiento de un niño con PC y cada grupo se pondrá de acuerdo en los cambios más relevantes de todos los mencionados. El portavoz de cada grupo expone sus resultados, que serán sintetizados por el moderador y anotados en la pizarra. Después de la puesta en común, se visualizará un video relacionado con la adaptación a la nueva situación: <https://www.youtube.com/watch?v=s5uN44njbY>.

Posteriormente, se debatirá y sintetizará algunos aspectos que se muestran en el video y para finalizar la enfermera explicará determinadas intervenciones para ayudar a las familias a adaptarse a la nueva circunstancia y a los cambios que han mencionado anteriormente. (Anexo 11).

Tras una pausa de 10 min, la enfermera les entregará a los participantes dos escalas, en mi primer lugar; el Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) y posteriormente la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Anexos 12 y 13). Una vez completadas, las corregirán entre todos y la enfermera expondrá la interpretación de los resultados, los familiares que presenten: nivel elevado de esfuerzo, así como sobrecarga leve o intensa se pondrán en contacto con la enferma al finalizar la sesión.

Se continuará con una presentación de PowerPoint, en la que se explicará que es el síndrome del cuidador y los principales síntomas de alerta para identificarlo.

Se finalizará con la entrega de los cuestionarios de evaluación, tras la exposición de algunos consejos para afrontar el estrés y la ansiedad, así como mejorar la calidad de vida del cuidador principal. (Anexo 14).

CARTA DESCRIPTIVA				
Sesión 2: La nueva realidad.				
CONTENIDO TEMÁTICO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	MATERIAL DIDÁCTICO	DURACIÓN
Presentación Temas a tratar en la sesión 2.	Conocer el temario y la metodología de la sesión actual.	La enfermera realizará una pequeña introducción de lo expuesto en la sesión y la distribución del tiempo.		5 minutos
		Nueva Situación		
Escala de Ansiedad de Hamilton.	Identificar el nivel de ansiedad y estrés del cuidador informal.	Entrega de los cuestionarios a los asistentes y responderlos de forma individual para su posterior corrección.	Fotocopias y bolígrafos.	10 minutos
Técnica Phillips 6/6	Promover la participación de todos los miembros del grupo y conocer los principales cambios de padres de niños con esta patología.	Se divide al grupo entero en dos grupos (6 personas en cada uno) y durante 6 minutos cada participante expone en su grupo el principal cambio que ha supuesto en su vida la llegada de un niño con PC. En el último minuto cada grupo debatirá los 3 cambios más significativos, que serán expuestos por el portavoz del grupo y sintetizados y anotados por la enfermera.	Folios, bolígrafos, pizarra y marcadores.	15-16 minutos
Visualización video: La nueva realidad	Identificación de su situación con las de otros padres.	Se mostrara un video que posteriormente se debatirá y sintetizará, exponiendo los participantes si están de acuerdo o no con lo visualizado y porque.	Ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección	10 minutos
Exposición Enfermera	Apoyar a las familias a adaptarse a la nueva situación.	La enfermera mostrara algunas diapositivas en las que se expone algunos consejos para sobrellevar y adaptarse a esta nueva etapa.	Ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección	25 minutos
DESCANSO				10 minutos
Síndrome del Cuidador				
Escalas : (IEC). Sobrecarga del cuidador de Zarit.	Identificar nivel elevado de esfuerzo y sobrecarga del cuidador principal.	Entrega de cuestionarios a los asistentes y responderlos individualmente para su posterior corrección.	Fotocopias y bolígrafos.	15 minutos
Exposición	Reconocimiento precoz del síndrome del cuidador y adquirir las técnicas necesarias para disminuir la ansiedad y mejorar la calidad de vida de los familiares.	Mediante una presentación la enfermera explicará las principales características y síntomas del síndrome del cuidador y expondrá las principales intervenciones para mejorar la calidad de vida del cuidador.	Ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección.	25 minutos
Evaluación continua de las sesiones				5 minutos

SESIÓN Nº 3: El Buen cuidado. Cuidado y género.

En la tercera sesión explicaremos algunas estrategias y habilidades del cuidado en el niño con PC, así como las desigualdades producidas en el mismo, haciendo referencia al papel de la mujer como cuidador principal.

La sesión comenzara con una presentación en PowerPoint sobre el apoyo y la autonomía personal en las actividades básicas de la vida diaria (A.B.V.D) donde se explicará los principales conceptos y cuidados en cuanto al manejo y movilización, alimentación, higiene, vestimenta y productos de apoyo (barrera o asiento).

En lo referente a la movilización se realizara un taller práctico (por parejas) de consejos en el manejo de las distintas partes del cuerpo (cabeza, tronco, brazos, manos y piernas) según el tipo de tono muscular que predomine en el niño.

Además, también se enseñara indicaciones para la movilización en los primeros años dependiendo de las reacciones de la persona, las situaciones y las circunstancias en las que se desarrollan.³¹⁻³². Posteriormente, se realizara un descanso de 5 min.

En cuanto Cuidado y Género. Las actividades a desarrollar son las siguientes:

- Charla y debate: relativo al papel de la mujer en el cuidado: desigualdad e invisibilización.
- Taller: hacia un reparto más razonable del cuidado. Confección de un horario con un reparto equitativo de las tareas.
- Brainstorming: cómo involucrar al resto de la familia en el cuidado.

Para finalizar la sesión, se ofrecerá una breve charla impartida por un padre de un niño con PCI, explicando su experiencia sobre el síndrome del cuidador y ofreciendo algunos consejos básicos acerca del cuidado del niño.

Los asistentes podrán intervenir, al finalizar la charla, preguntando cualquier duda que les haya surgido y por último se les entregara la evaluación continua ya mencionada.

CARTA DESCRIPTIVA		Sesión 3: El buen cuidado. Cuidado y género.		
CONTENIDO TEMATICO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	MATERIAL DIDÁCTICO	DURACIÓN
Presentación Temas a tratar en la sesión 3	Conocer el temario y la metodología de la sesión actual.	La enfermera realizará una pequeña introducción de lo que se va hacer en esta sesión y la distribución del tiempo.	-	5 minutos.
El Buen cuidado				
Exposición	Aprender y conocer las principales técnicas y habilidades para el cuidado diario del niño con PC, así como ayudar a fomentar la autonomía personal del paciente.	Mediante la visualización de una presentación de PowerPoint la enfermera describirá los conceptos y cuidados básicos en las actividades diarias del niño con PC.	Ordenador portátil, proyector y pantalla de proyección.	25 minutos.
Taller Práctico	Aumentar los consejos sobre manejo y movilización según las necesidades del niño.	Los asistentes se colocaran en parejas y la enfermera con la ayuda de un voluntario realizara y explicara de forma práctica las principales movilizaciones.	-	20 minutos
DESCANSO		5 minutos		
Cuidado y género				
Charla y Debate	Reconocimiento del papel de la mujer en el cuidado.	Los participantes debatirán sobre la labor de la mujer en el cuidado.	Folios, bolígrafos, pizarra y marcadores	15 minutos
Taller	Repartir de forma equitativa el cuidado de la persona dependiente.	Cada participante elaborara su propio calendario de repartición de tareas	Folios y bolígrafos.	10 minutos
Brainstorming	Implicar y solicitar ayuda del resto de Familiares.	Cada asistente propondrá una idea de cómo comunicar y solicitar ayuda al resto de la unidad familiar y de qué forma puede ayudar cada miembro.	Folios, bolígrafos, pizarra y marcadores	15 minutos
Charla Padre	Proporcionar una experiencia real acerca del Síndrome del cuidador.	El padre de un niño mayor de 6 años miembro de la asociación ASPACE expondrá su experiencia y las complicaciones de su nueva situación familiar, así como consejos para poder superarlo.	-	15 minutos
Dudas y Preguntas	Aclarar las los problemas o dudas que hayan surgido durante la sesión.	De forma ordenada los asistentes preguntaran a la enfermera sus respectivas dudas.	-	5 minutos
Evaluación continua de las sesiones		5 minutos		

SESIÓN Nº 4: Autocuidado y Apoyos Sociales.

En la cuarta sesión, trabajaremos el autocuidado y apoyo al cuidador informal. Para ello se hace necesaria la colaboración de un trabajador social que explicara las ayudas sociales, así como los servicios y prestaciones económicas disponibles en Aragón.

En el inicio de la sesión la enfermera planteara los problemas más frecuentes identificados como causa de malestar en el cuidador:

- Dificultades para compatibilizar las demandas derivadas de otros roles familiares: cónyuge, hijos, etc.
- Dificultad para compaginar actividades de ocio con el proceso de cuidar: pasear, hacer labores, salir de fin de semana
- Dificultades de conciliación de la vida laboral y el proceso de cuidar.

Mediante una lluvia de ideas se propondrán las posibles soluciones a los problemas planteados y se valoraran conjuntamente los pros y los contras de cada alternativa. Posteriormente, se planteara un ejercicio de reflexión personal en el que cada participante pondrá en común las actividades agradables que hace actualmente, las que hacía antes de la situación de cuidados y las que le gustaría hacer.

Después de la puesta en común se propondrá a los asistentes la realización de una programación semanal en el que incluyan el tiempo libre del que disponen para realizar las actividades que más les agraden. La planificación deberá ser realista, adaptando las actividades de forma flexible al tiempo disponible.

Por último antes del descanso, la enfermera proporcionara a cada miembro una plantilla de ejercicios físicos de estiramiento, tonificación y relajación. (Anexo 15).

Tras el descanso, en primer lugar la enfermera repartirá el cuestionario de apoyo social percibido DUKE-UNC para ser evaluado posteriormente. (Anexo 16).

A continuación, un Trabajador social mediante una presentación de PowerPoint expondrá las ayudas sociales y económicas tanto para personas con discapacidad como para sus familiares en Aragón.³³⁻³⁴. (Anexos 17 y 18).

Además, se nombraran los centros de educación especial disponibles en la provincia de Teruel.

Para finalizar, el trabajador social facilitará su número de teléfono y correo electrónico para posteriores consulta y se repartirá la evaluación continua de esta sesión.

CARTA DESCRIPTIVA				
Sesión 4: <u>Autocuidado y Apoyos Sociales.</u>				
CONTENIDO TEMATICO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	MATERIAL DIDÁCTICO	DURACIÓN
Presentación Temas a tratar en la sesión 4	Conocer el temario y la metodología de la sesión actual.	La enfermera realizará una pequeña introducción de lo que se va hacer en esta sesión y la distribución del tiempo.	-	5 minutos
Autocuidado				
Problemas que causan malestar en el cuidador.	Identificar las principales que ocasionan Intranquilidad en el cuidador.	La enfermera planteara y anotara en la pizarra los problemas más frecuentes identificados como causa de malestar en el cuidador.	Folios, bolígrafos, pizarra y marcadores	20 minutos
Lluvia de ideas	Encontrar sus propias soluciones a los problemas planteados.	La enfermera anotara las propuestas dichas por los asistentes, individualmente, para posteriormente evaluar de forma común las soluciones más eficaces.	Folios, bolígrafos, pizarra y marcadores	15 minutos
Realización de actividades agradables	Ayudar a las familias a organizarse para que disponga de su propio espacio.	Puesta en común de actividades agradables que han dejado de realizar, así como las que le gustaría hacer, y elaboración de un horario semanal realista de sus actividades de ocio.	Folios, bolígrafos, pizarra y Marcadores.	15 minutos
Plantilla de ejercicios		Repartir entre los asistentes la plantilla de ejercicios, posteriormente la enfermera explicara brevemente la ejecución de cada ejercicio.	Folios y bolígrafos.	10 minutos
DESCANSO			5 minutos	
Apoyos Sociales				
Cuestionario apoyo social percibido DUKE-UNC	Medir el apoyo social percibido por parte de los familiares.	La enfermera repartirá los cuestionarios, los cuales rellenaran de forma individual y serán evaluados posteriormente	Folios y bolígrafos.	15
Exposición Trabajador Social.	Conocer las ayudas y recurso sociales disponibles.	Un trabajador social mediante una presentación expondrá los recursos sociales y económicos de Aragón.	Ordenador portátil, proyector y pantalla De proyección.	30
Evaluación continua de las sesiones				5 minutos

SESION N°5: Despedida y evaluación del programa.

La duración de la última sesión será exclusivamente de 40 minutos debido a que únicamente servirá de repaso y finalización del modulo.

La enfermera recordará los aspectos claves, en cuanto a temario, tratados en las sesiones anteriores y responderá a las dudas y cuestiones planteadas a lo largo del programa. Además, mencionará consejos generales para el mantenimiento de los cambios introducidos en el programa.

Finalmente, volverán a realizar la encuesta inicial (las cuestiones relacionadas con la enfermedad) para evaluar sus nuevos conocimientos sobre la PCI y se entregará un cuestionario para la valoración general del programa. (Anexo 19). A continuación, se debatirá conjuntamente los resultados y las reflexiones que la enfermera planteara sobre las evaluaciones que han rellenado los participantes al final de cada sesión.

Asimismo, se efectuará una breve despedida, agradeciendo a los familiares su atención y asistencia.

CARTA DESCRIPTIVA				
<u>Sesión 5: Despedida y evaluación del programa.</u>				
CONTENIDO TEMATICO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	MATERIAL DIDÁCTICO	DURACIÓN
Resumen sesiones	Recordatorio de los principales temas tratados en el Programa.	La enfermera realizará un breve resumen mediante una presentación PowerPoint de los principales temas expuesto en el programa.	Ordenador portátil, proyector y pantalla De proyección	10 minutos
Asentando Conocimientos	Aplicar día a día lo aprendido en las distintas sesiones del programa.	Se recordará, apoyándose en una presentación PowerPoint, las ideas claves tratadas en cada sesión y se responderá de forma ordenada las dudas que no se hayan respondido en las sesiones anteriores.	Ordenador portátil, proyector y pantalla De proyección	15 minutos
Encuesta Final	Evaluar los conocimientos adquiridos durante el programa.	Los participantes deberán rellenar la misma encuesta que rellenaron en la primera sesión y después compararan.	Folios y bolígrafos	10 minutos
Evaluación Programa	Evaluar programa	Los participantes rellenaran el cuestionario en base a su grado de satisfacción con el programa.	Folios y bolígrafos	5 minutos
DESPEDIDA ASISTENTES				

2.6. Cronograma.

Mediante el Cronograma se van a exponer de una manera más gráfica las actividades que se han llevado a cabo para el desarrollo del programa.

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo 30	Junio				RESPONSABLES
						6	13	20	22	
Recopilación de la información										Enfermera responsable
Preparación de las sesiones										Enfermera responsable
Captación de la población diana										Enfermera responsable
<u>Sesión 1</u> Ampliando Conocimientos y Afrontando el diagnostico										Enfermera responsable
<u>Sesión 2</u> La nueva realidad										Enfermera responsable
<u>Sesión 3</u> El buen cuidado. Cuidado y genero										Enfermera responsable y padre Asociación ASPACE
<u>Sesión 4</u> Autocuidado y apoyos sociales										Enfermera responsable y trabajador social
<u>Sesión 5</u> Despedida y evaluación del programa										Enfermera responsable
Evaluación del programa										Enfermera responsable y población diana

3. EVALUACIÓN CUALITATIVA DEL PROGRAMA.

Con la evaluación del programa se espera verificar que se hayan cumplido los objetivos planteados, así como un uso eficiente de los recursos empleados.

El uso adecuado de los recursos se comprobara mediante un registro llevado a cabo por la enfermera en el que anotara si hay algún incidente o escasez de algún material durante el desarrollo del programa. (Anexo 20).

En cuanto a los objetivos propuestos, en primer lugar, para conocer la situación familiar de los asistentes, en la encuesta inicial que realizaran en la primera sesión se incluirá algunas preguntas referentes a la familia. En segundo lugar, para evaluar los conocimientos generales adquiridos por los participantes, completaran dicha encuesta en la que también se incluyen preguntas referentes a la enfermedad.

De esta forma, en la última sesión, se repartirá esa misma encuesta (sin incluir las cuestiones referentes a la familia) para corroborar los nuevos conocimientos.

Asimismo para evaluar individualmente cada sesión, y poder modificar de forma más precisa las actividades que no cumplan los objetivos del programa o que menos agraden a los participantes, se realizara una pequeña encuesta a finalizar cada sesión sobre lo que han aprendido y su grado de satisfacción con la sesión, indicando también lo que mas y lo que menos les ha gustado y que cambiarían o añadirían, estos resultados serán debatidos entre todos los asistentes en la última sesión junto con la enfermera representante.

Finalmente también se les entregara un cuestionario para que realicen una evaluación general de satisfacción del programa.

CONCLUSIONES

Mediante la revisión bibliográfica realizada de esta enfermedad, Parálisis Cerebral Infantil, se ha detectado una escasez de información relacionada con el apoyo a los cuidadores principales. Los factores estresantes observados en el cuidado continuo de estos niños impactan negativamente en su calidad de vida, dando lugar a un problema de salud derivado de la sobrecarga del cuidador.

Por tanto, el cuidado de un niño enfermo, con discapacidad y en condiciones de dependencia es una tarea que implica a los sistemas de cuidado formal e informal, es decir, requiere la participación conjunta tanto del personal de salud de las instituciones como de la familia.

Tras valorar, la dificultad de adaptación de las familias y la falta de apoyo percibida por parte del personal sanitario se ha elaborado un programa de educación para la salud dirigido a los cuidadores principales de niños con parálisis cerebrales infantiles menores de seis años, con el fin de cumplir dichos objetivos, debido a que una mejora en la calidad de vida del cuidador principal influye en los cuidados que estos proporcionan. Del mismo modo, se considera muy importante ampliar y mejorar la información acerca de los cuidados básicos de los niños con PC ya que al mejorar su capacidad de afrontamiento y actuación incrementan su autoestima, disminuyendo así su malestar.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pilar Póo Argüelles. Parálisis cerebral infantil. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona. Asociación Española de Pediatría.2008.
2. Alcantud Marín F. *Mi hija tiene Parálisis Cerebral Infantil*. Madrid: Síntesis, D.L.2008
3. Cristina Calzada Vázquez Vela. Carlos Alberto Vidal Ruiz. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica 2014; 16(1): 6-10.
4. González del Pino Ruz I, Robaina Castellanos GR, Dávila Ramírez R, Rodríguez Fundora M, Nuris Castellón Guerrero L, Riesgo Rodríguez SC. Consideraciones en el manejo anestésico peroperatorio en niños con parálisis cerebral. Rev Méd Electrón [Internet]. 2013 Mar-Abr 35(2). Disponible en:
<http://www.revmatanzas.sld.cu/revista%20medica/ano%202013/vol2%202013/tema07.htm> (ultimo acceso 1 marzo 2016).
5. Ana Madrigal Muñoz. *La Parálisis Cerebral*. Observatorio de la Discapacidad .Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
6. Enrique Moraleda Barreno, Modesto Jesús Romero López, María José Cayetano Menéndez. La parálisis cerebral como una condición dinámica del cerebro: un estudio secuencial del desarrollo de niños hasta los 6 años de edad. Univ. Psychol 2013; 12 (1):119-127.
7. Andrea Fernández, Pedro José Salinas, Yolanda Monzón. Valoración de discapacidad en parálisis cerebral infantil posterior a tratamiento fisiátrico. MedULA 20: 51-60.
8. J. Ponces i Vergé. La parálisis cerebral infantil. FMC 2004; 11(6):277-86.
9. Lourdes Quesada Hernández e Idolkis Fonseca Ponce. La parálisis cerebral como un problema de salud. CCM 2015; 19 (4): 1-4.
10. Vega Muriel, Antonia Ensenyat, Alberto García-Molina 1, Celeste Aparicio-López y Teresa Roig-Rovira. Déficits cognitivos y abordaje terapéuticos en parálisis cerebral infantil. Acción psicológica 2014; 11(1): 107-120.
11. Dra. Fabiola Barrón Garza, M.C. Blanca, Elisa Pérez Rodríguez, Dr. Carlos H y Lozano González. Factores de riesgo de parálisis cerebral en niños. Ponencia presentada

- en el III Congreso Internacional Trastornos del Desarrollo Infantil. 10 – 12 Febrero 1999, Monterrey N.L.
12. Hamdy N el-Tallawy, Wafaa Ma Farghaly, Ghaydaa a shehat, et al. Cerebral Palsy in al-Quseir City, Egypt: prevalence, subtypes, and risk factors. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2014; 10: 1267–1272.
 13. G.R. Robaina-Castellanos a, S. Riesgo-Rodríguez b, M.S. Robaina-Castellanos. Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto? *Rev Neurol* 2007; 45 (2): 110-117.
 14. A. Camacho-Salasa, C.R. Pallás-Alonsob, J. de la Cruz-Bértoloc, R. Simón-de las Herasa, F. Mateos-Beato. Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *REV NEUROL* 2007; 45 (8): 503-508.
 15. Instituto Nacional de Estadística. *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008*. INE.
<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase> (último acceso 20 marzo 2015).
 16. Dr. Gerardo R, Robaina Castellanos, Dra. Solangel de la C, Riesgo Rodríguez, Dra. Martha S y Robaina Castellanos. Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral. *Rev. Cubana Pediatría* 2007; 79(2).
 17. Fidias Carreño-Mora, Fernando Ortiz-Corredor, Eugenia Espinosa-García y Claudia E. Pérez-Hernández. Validación de un instrumento para evaluar la carga del cuidador en parálisis cerebral. *Rev. salud pública* 2015; 17 (4): 578-588.
 18. Junichi Hasegawa, Satoshi Toyokawa, Tsuyomu Ikenoue, et al. Relevant Obstetric Factors for Cerebral Palsy: From the Nation wide Obstetric Compensation System in Japan. *PLOS ONE* 2016; 11(1): 1-13.
 19. AM. Martín Iglesias y S. Collado Vázquez. Caso clínico en población pediátrica con enfermedades neurológicas: parálisis cerebral infantil. *FisioGlía* 2015; 2(1): 5-8.
 20. Luis Pérez Álvarez y Patricia Mendiando Ramos. La Parálisis Cerebral Infantil: Su impacto sobre el ajuste emocional y desempeño social de la madre. *AMC* 2007; 11(5).
 21. M. Fernández-Alcántara, M.P. García-Caro, M. Berrocal-Castellano, A. Benítez, C. Robles-Vizcaíno, C. Laynez-Rubio. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2013; 36 (1): 9-20.

22. Félix Martínez Lazcano, Manuel Avilés Cura, José Manuel Ramírez Aranda, et al. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con Parálisis Cerebral. *Aten Primaria* 2014; 46(8):401-407.
23. Carlos Raymundo Martínez López, Bertha Ramos del Río, María Teresa Robles Rendón, Lucía Dolores Martínez González, Carlos Gonzalo Figueroa López. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud* 2012; 22(2): 275-282.
24. Lucy Barrera Ortiz, Beatriz Sánchez Herrera, Gloria Mabel Carrillo González. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería* 2013; 29(1): 39-47.
25. María Cristina Pérez Guerrero. Propuesta de intervención domiciliaría a la familia del niño con parálisis cerebral portador de infecciones respiratorias. *Revista Cubana de Enfermería* 2013; 29(2):89-101.
26. Ana Paula Dezoti, Ana Maria Cosvoski Alexandre, Márcia Helena de Souza Freire, Nen Nalú Alves das Mercês y Verônica de Azevedo Mazza. Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta Paul Enferm* 2015; 28(2):172-176.
27. Noemí L. Islas Salas¹ y Manuel de J. Castillejos López. Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y Salud* 2016; 26(1): 25-31.
28. Diana Carolina Campos Sánchez, Elsa Armida Gutiérrez Román, Mónica Araceli Sandoval y Roció Montserrat Rojas. Sobrecarga del cuidador con Pacientes con Parálisis Cerebral Infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. Ponencia presentada en el *Congreso de Atención Familiar del 2009*, México.
29. S. Vaquiro R., J. Stieповich B. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería* 2010; 16 (2): 9-16.
30. María Crespo y M^a Teresa Rivas. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* 2015; 26: 9-16.
31. Esther Soria Soriano y Rafael Sánchez Arizcuren. *Buenas prácticas. El cuidado y la Promoción de la Autonomía en personas con Parálisis Cerebral*. Ministerio de Sanidad, Bienestar Social y Familia. Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón; 2014.
32. Elisa Sala Mozos. *La calidad de vida de las cuidadoras informales: Bases para un sistema de valoración*. Ministerio de Trabajo e Inmigración, Subvenciones para el Fomento de la Investigación Social FIPROS. Fundación Pere Tarres, Proyectos Sociales; 2009.

33. Grupo de trabajo de la Comisión Técnica de Asesoramiento del Programa de Atención Temprana. *Guía de Atención Temprana*. Jefatura de Sección en Atención Temprana Dirección. Gerencia IASS.
34. Grupo de trabajo del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS). *Servicios y Prestaciones Económicas para la Atención a la Dependencia y a la Discapacidad en la Comunidad Autónoma de Aragón*. Gobierno de Aragón, Departamento de Servicios Sociales y Familia.
35. Consejería de salud, Servicio Andaluz de Salud. *Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico*. Junta de Andalucía. http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5#PT1. (Último acceso 8 de Mayo de 2016)
36. Guirao-Goris JA, Alonso A, Soler J, Dasí MJ. *Diagnósticos, intervenciones y resultados de enfermería en Atención Domiciliaria*. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2006. <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/V.4964-2006.pdf> (Último acceso 8 de Mayo de 2016).

ANEXOS

ANEXO 1. Factores de riesgo de parálisis cerebral.

1. **FACTORES PRENATALES**

Factores maternos

Alteraciones la coagulación, enfermedades autoinmunes, HTA, Infección intrauterina, Traumatismo, sustancias tóxicas, disfunción tiroidea.

Alteraciones de la placenta

Trombosis en el lado materno, trombosis en el lado fetal, Cambios vasculares crónicos, Infección.

Factores fetales

Gestación múltiple, Retraso crecimiento intrauterino Polihidramnios, hidrops fetal, malformaciones.

2. **FACTORES PERINATALES**

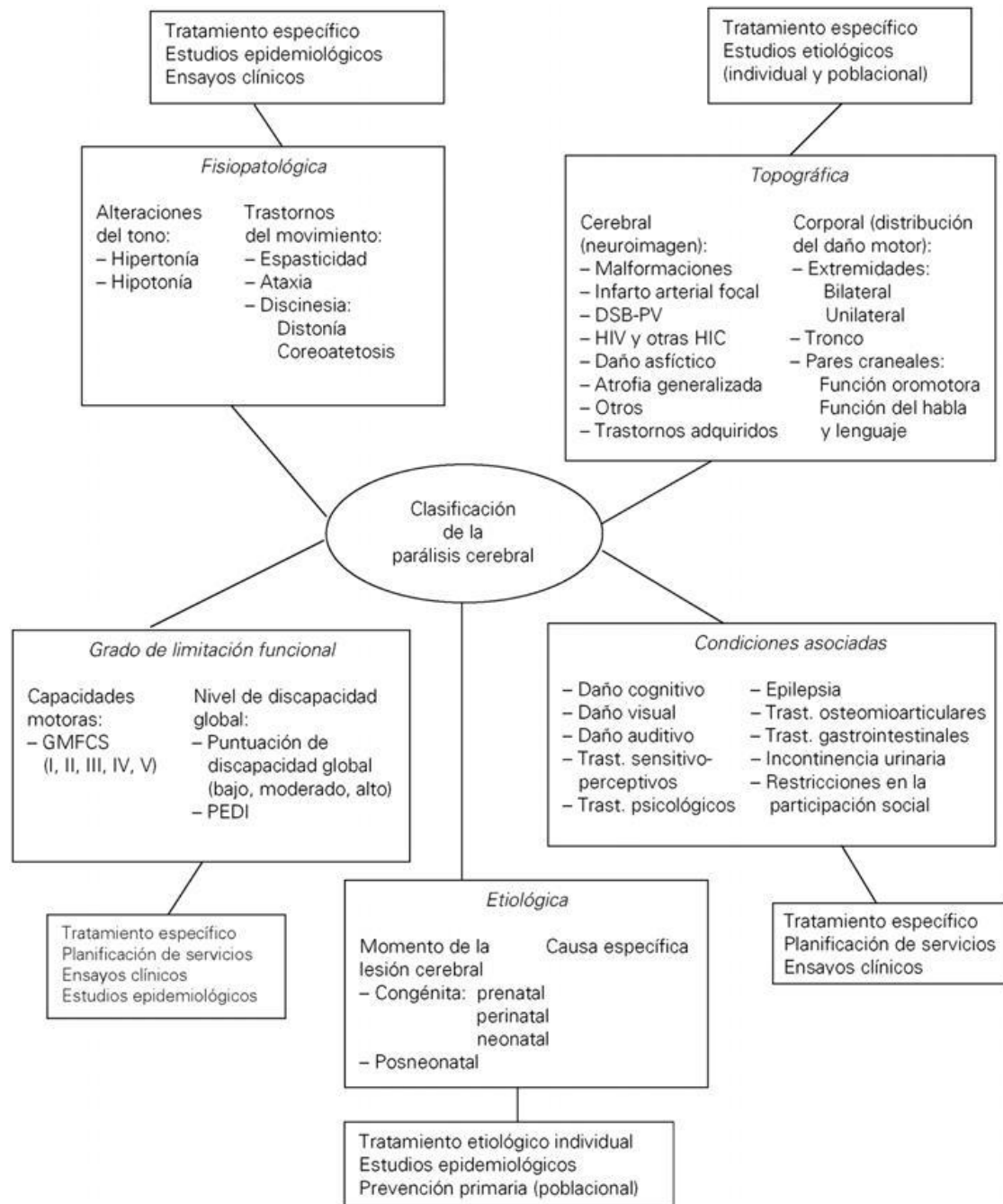
Prematuridad, bajo peso
Fiebre materna durante el parto, Infección SNC o sistémica
Hipoglucemia mantenida, hiperbilirrubinemia
Hemorragia intracraneal
Encefalopatía hipóxico-isquémica
Traumatismo, cirugía cardíaca, ECMO

3. **FACTORES POSTNATALES**

Infecciones (meningitis, encefalitis)
Traumatismo craneal
Estatus convulsivo
Parada cardio-respiratoria
Intoxicación
Deshidratación grave.

Fuente: Bibliografía Consultada ¹⁻²

ANEXO 2. Clasificación Parálisis Cerebral.



Fuente: Bibliografía Consultada ^{1 -2}

ANEXO 3. Diagnóstico de la Parálisis Cerebral Infantil

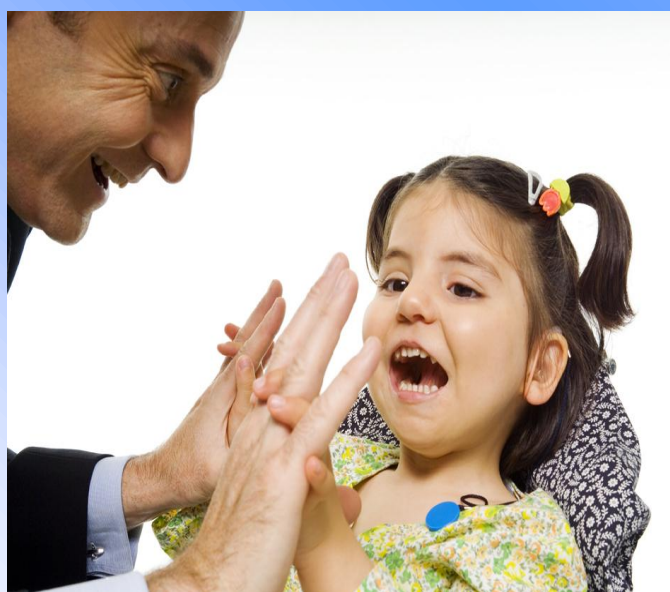
Diagnóstico de la Parálisis Cerebral Infantil. ¹
<ul style="list-style-type: none">• Historia clínica (factores de riesgo pre, peri y posnatales)• Valorar los Ítems de desarrollo y la "calidad" de la respuesta• Observar la actitud y la actividad del niño (prono, supino, sedestación, bipedestación y suspensiones)• Observar los patrones motores (motricidad fina y amplia)• Examen del tono muscular (pasivo y activo)• Examen de los ROT, clonus, signos de Babinski y Rosolimo• Valoración de los reflejos primarios y de reflejos posturales (enderezamiento cefálico, paracaídas y Landau)• Signos cardinales de la exploración sugestivos de PC:<ul style="list-style-type: none">– retraso motor– patrones anormales de movimiento– persistencia de los reflejos primarios– tono muscular anormal

Fuente: Bibliografía Consultada ^{1 -2}

PARALISIS CEREBRAL



PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO A



**CUIDADORES
DE
NIÑOS**

MENORES DE 6 AÑOS

30 MAYO, 6, 13,20 JUNIO 2016

**I.E.S BAJO ARAGÓN
ALCAÑIZ**

**HORARIO
SEGÚN
DISPONIBILIDAD**



ANEXO 5. Tríptico Informativo.

DIRIGIDO A

Familiares de niños menores de 6 años diagnosticados de Parálisis Cerebral Infantil.

CUANDO Y DONDE

Fecha de las Sesiones:

30 Mayo 6,13 ,20 y 22 de Junio.

Lugar: Aula del I.E.S Bajo Aragón.

C/José Pardo Sastrón, Alcañiz (Teruel).

COLABORACIÓN

- Miembro de ASPACE
- Trabajador Social

COMO INSCRIBIRSE

Plazo de Inscripción hasta el 20 de Mayo.

Información: En tu Centro de Salud y Colegio Gloria fuertes, Andorra (Teruel).



ENFERMERA RESPONSABLE
SARA PEREZ MATEO

CALLE

C/JOSÉ PARDO SASTRÓN,
ALCAÑIZ (TERUEL).

TELEFONO DE CONTACTO
690382205

PROGRAMA DE
EDUCACION PARA
LA SALUD

PARALISIS
CEREBRAL

DIRIGIDO A CUIDADORES
DE NIÑOS MENORES
DE 6 AÑOS



PRESENTACIÓN

El nacimiento de un niño con parálisis cerebral altera por completo el estilo de vida de la familia, desencadenando en los cuidadores principales un alto grado de ansiedad y estrés, deteriorando su calidad de vida.

El presente programa de Educación para la salud se ha diseñado con la finalidad de ayudar a las familias adaptarse adecuadamente a su nueva situación y disminuir la sobrecarga psicoafectiva derivada de su cuidado constante.



SESIÓN 1

Ampliando Conocimientos y Afrontando el diagnóstico

Breve presentación entre la enfermera y sus integrantes, creando así un ambiente de confianza.

Explicación de que es la Parálisis Cerebral y sus características principales. Exposición ordenada de los participante sobre sus sentimientos en el momento del diagnóstico.

Indicación de las intervenciones más adecuadas para afrontar el diagnóstico

SESIÓN 2

La nueva Realidad.

Puesta en común de los cambios más significativo que le ha supuesto el nacimiento de un niño con PC.

Exposición de consejos para sobrellevar y adaptarse a esta nueva etapa.

Explicación de las principales características y síntomas del síndrome del cuidador y de algunos consejos para mejorar la calidad de vida del cuidador.



SESIÓN 3

El buen cuidado.
Cuidado y género

Descripción de los conceptos y cuidados básicos en las actividades diarias del niño con Parálisis Cerebral.

Debate sobre la labor de la mujer en el cuidado y taller sobre la implicación del resto de familiares.

Charla de un padre, miembro de ASPACE, acerca de su experiencia en el Síndrome del cuidador.

SESIÓN 4

Autocuidado y Apoyos Sociales.

Identificación y solución de los problemas que causan malestar en el cuidador

Puesta en común de actividades agradables y elaboración de un horario semanal realista de sus actividades de ocio.

Exposición de un trabajador social de los recursos sociales y económicos de Aragón

SESIÓN 5

Despedida y evaluación del programa

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 6. Hoja de Inscripción al Programa de Educación para la Salud.

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD PARA FAMILIARES DE NIÑOS CON PÁRALISIS CEREBRAL INFANTIL.

HOJA DE INSCRIPCIÓN

Datos del niño:

Nombre y Apellidos:

Fecha de nacimiento:/...../..... Edad.....

Dirección:

Localidad: C.P..... Provincia.....

Diagnosticado aproximadamente hace:.....

Lugar del diagnóstico (Hospital):.....

Datos del primer familiar:

Parentesco:

Nombre y Apellidos:

Fecha de nacimiento...../...../..... Edad.....

DNI: Teléfono de contacto:

Dirección:

Firma:

Datos del segundo familiar:

Parentesco:

Nombre y Apellidos:

Fecha de Nacimiento:...../...../..... Edad.....

DNI: Teléfono de contacto:

Dirección:

Firma:

Profesional que realiza la inscripción:.....

.....(Teruel), a.....de.....de 2016

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 7. Evaluación Continua de las Sesiones.

EVALUACIÓN FINAL: SESIÓN__

- ¿Que he aprendido? ¿Qué técnica o método le resulta más práctico para facilitar el aprendizaje? ¿Qué me gustaría o me falta de aprender sobre los temas tratados?
- ¿Cómo integrar lo aprendido en lo que ya se?
- ¿Está de acuerdo con el tiempo que se dedica a cada tema o metodología?
¿Variaría algo en cuanto a la distribución del tiempo en esta sesión?
- ¿Qué es lo que más le ha gustado de dicha sesión? ¿y lo que menos?
¿Modificaría algo?
- Análisis de incidencias o hechos que le hayan causado sorpresa o malestar.

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 8. Evaluación de Conocimientos.

ENCUESTA INICIAL Y FINAL DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD.

Nombre y Apellidos:

Familiar de:

Fecha:/...../.....

Responde brevemente a las siguientes cuestiones acerca de la Parálisis Cerebral.

1. ¿Cómo definiría la Parálisis Cerebral Infantil?
2. ¿Conoce los principales factores de riesgo que intervienen en su desarrollo? ¿Y en que periodo se originan dichos factores?
3. ¿Sabría nombrar los diferentes tipos de Parálisis Cerebral y sus criterios de clasificación?
4. ¿Qué síntomas o que clínica produce esta patología?
5. ¿Cree que es una enfermedad frecuente o que existen pocos casos?
6. ¿Conoce la existencia de algún tratamiento aparte del farmacológico?, Si es que si, ¿cuál?
7. Nombre los principales cambios que se producen en el núcleo familiar tras la llegada de un niño con Parálisis Cerebral.
8. ¿Que es el síndrome del cuidador? ¿Sabría cómo prevenirlo?
9. ¿Conoce si existe algún de tipo de ayuda económica o social para personas dependientes en su zona? En caso afirmativo, mencione cual.

- **Referente a la familia:**

1. Persona encargada del cuidado del niño:

- Los dos padres___
- Madre___
- Padre___
- Abuelos___
- Otros familiares___

2. Se ha producido ruptura familiar después de la enfermedad del niño.

- Si___
- No___

En caso afirmativo, especifique: divorcio, marcha de algún miembro (hermanos, Tíos, abuelos...) del hogar familiar, etc....

3. ¿Todos los miembros participan por igual en el cuidado del niño?

- Si___
- No___

4. ¿Cómo ha repercutido la enfermedad del niño en la persona directamente encargada del cuidado del niño? ¿y en el resto de familia?

5. ¿Realiza actividades sociales con el niño: paseos, juego con otros niños, ir de vacaciones...?

6. En relación con el trabajo, ¿Algún miembro de la familia ha dejado de trabajar?
En caso afirmativo, mencione de que miembro se trata y las principales razones.

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 9. Afrontamiento del Diagnóstico.

RELACIONES DIAGNOSTICOS- INTERVENCIONES: ACTIVIDADES

00069 AFRONTAMIENTO INEFICAZ

Definición: Incapacidad para llevar a cabo una apreciación válida de los agentes estresantes para elegir adecuadamente las respuestas habituales o para usar los recursos disponibles

NIC

5250 Apoyo en toma de decisiones.

ACTIVIDADES:

- 5250.01 Determinar si hay diferencias entre el punto de vista del paciente y el punto de vista de los cuidadores sanitarios sobre la condición del paciente.
- 5250.05 Facilitar al paciente la articulación de los objetivos de los cuidados.
- 5250.10 Proporcionar la información solicitada por el paciente.
- 5250.15 Remitir a grupos de apoyo, si procede
-

5230 Aumentar el afrontamiento.

ACTIVIDADES:

- 5230.01 Valorar la aceptación del paciente a los cambios de imagen corporal, si está indicado.
- 5230.02 Valorar el impacto de la situación vital del paciente en los papeles y relaciones.
- 5230.03 Alentar al paciente a encontrar una descripción realista del cambio de papel.
- 5230.04 Valorar la comprensión del paciente del proceso de enfermedad.
- 5230.35 Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades.
-

5270 Apoyo emocional.

ACTIVIDADES:

- 5270.01 Comentar la experiencia emocional con el paciente.
- 5270.03 Ayudar al paciente a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza
- 5270.06 Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias.
- 5270.08 Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del sentimiento de pena.
- 5270.10 Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional

Fuente: Bibliografía consultada³⁶

ANEXO 10. Escala de Ansiedad de Hamilton.

SÍNTOMAS DE LOS ESTADOS DE ANSIEDAD	Ausente	Leve	Moderado	Grave	Muy grave/ Incapacitante
1. Estado de ánimo ansioso. Preocupaciones, anticipación de lo peor, aprensión (anticipación temerosa), irritabilidad	0	1	2	3	4
2. Tensión. Sensación de tensión, imposibilidad de relajarse, reacciones con sobresalto, llanto fácil, temblores, sensación de inquietud.	0	1	2	3	4
3. Temores. A la oscuridad, a los desconocidos, a quedarse solo, a los animales grandes, al tráfico, a las multitudes.	0	1	2	3	4
4. Insomnio. Dificultad para dormirse, sueño interrumpido, sueño insatisfactorio y cansancio al despertar.	0	1	2	3	4
5. Intelectual (cognitivo). Dificultad para concentrarse, mala memoria.	0	1	2	3	4
6. Estado de ánimo deprimido. Pérdida de interés, insatisfacción en las diversiones, depresión, despertar prematuro, cambios de humor durante el día	0	1	2	3	4
7. Síntomas somáticos generales (musculares) Dolores y molestias musculares, rigidez muscular, contracciones musculares, sacudidas clónicas, crujir de dientes, voz temblorosa.	0	1	2	3	4
8. Síntomas somáticos generales (sensoriales) Zumbidos de oídos, visión borrosa, sofocos y escalofríos, sensación de debilidad, sensación de hormigueo.	0	1	2	3	4
9. Síntomas cardiovasculares. Taquicardia, palpitaciones, dolor en el pecho, latidos Vasculares, sensación de desmayo, extrasístole.	0	1	2	3	4
10. Síntomas respiratorios. Opresión o constricción en el pecho, sensación de ahogo, Suspiros, disnea.	0	1	2	3	4
11. Síntomas gastrointestinales. Dificultad para tragar, gases, dispepsia, vómitos, digestión lenta, borborigmos (ruido intestinal), diarrea, pérdida de peso, estreñimiento	0	1	2	3	4
12. Síntomas genitourinarios. Micción urgente, amenorrea, menorragia, aparición de la frigidez, eyaculación precoz, ausencia de erección, impotencia	0	1	2	3	4
13. Síntomas autónomos. Boca seca, rubor, palidez, tendencia a sudar, vértigos, Cefaleas de tensión	0	1	2	3	4
14. Comportamiento en la entrevista (general y fisiológico) Tenso, no relajado, agitación nerviosa: manos, dedos cogidos, apretados, inquietud	0	1	2	3	4

Ansiedad psíquica	
Ansiedad somática	
PUNTUACIÓN TOTAL	

Fuente: Bibliografía Consultada ³⁵

ANEXO 11. Intervenciones para adaptarse a los nuevos cambios.

CONSEJOS PARA PADRES Y MADRES

- Aprenda más sobre la Parálisis Cerebral. Cuanto más sepa, mejor podrá ayudarse a sí mismo y al niño/a.
- Trate a su hijo/a como lo haría si fuera un niño sin parálisis cerebral. Enséñele a ser lo más independiente posible y no le haga todo.
- No se sienta culpable si se tiene que enfadar con su hijo/a, eso no significa que no le quiera.
- Las tareas para casa no quieren decir que se tenga que convertir en un terapeuta o profesor. No deje que le absorban todo el tiempo y disfrute de su hijo/a como lo haría con cualquier otro.
- Demuéstrele cariño y juegue con él/ella. Llévelo a diferentes lugares, lean juntos, diviértanse.
- Pida ayuda a familiares y amigos. Cuidar a un niño/a con parálisis cerebral puede ser un trabajo duro. Enseñe a otras personas lo que deben hacer y deles la oportunidad de hacerlo mientras usted descansa.
- Aprenda de los profesionales y de otros padres a satisfacer las necesidades especiales de su hijo/a, pero no convierta su vida en una terapia.
- Manténgase informado de los nuevos tratamientos y avances tecnológicos, pero tenga cuidado con las modas novedosas que aún no han sido comprobadas. Acepte la realidad y no busque tratamientos milagrosos ni curas mágicas. La PC no tiene cura pero puede mejorar con un tratamiento adecuado.
- No descuide al resto de su familia por cuidar a su hijo/a con PC, sobre todo, tenga cuidado con los hermanos, no les dé responsabilidades por encima de sus edades o capacidades. Recuerde que todavía son niños/as y no siempre podrán hacerse cargo de su hermano/a.
- No se olvide de cultivar sus relaciones de pareja al margen de las circunstancias que le plantea su hijo. Salgan a divertirse, no estén todo el día hablando del mismo tema. Y no olvide que su pareja también puede estar pasándolo mal.
- Fomente sus aficiones y actividades de esparcimiento. No deje de salir con sus amigos/as, ir al cine, etc.
- Sobre todo, no se avergüence de sus sentimientos por negativos que éstos sean, ni se los guarde para sí, y si se siente sobrepasado/a por ellos, pida ayuda profesional.

Fuente: Bibliografía consultada ³²

ANEXO 12. Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC).

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche).	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas).	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda).	SI	NO
12. Es una carga económica.	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
PUNTUACIÓN TOTAL		

Fuente: Bibliografía consultada ³⁵

ANEXO 13. Escala de Sobrecarga del Cuidador - Zarit.

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.					
	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

- Interpretación:

< 46 No sobrecarga

46-47 a 55-56 Sobrecarga leve

> 55-56 Sobrecarga Intensa

Fuente: Bibliografía consultada ³⁵

ANEXO 14. Consejos para afrontar Estrés y la Ansiedad.

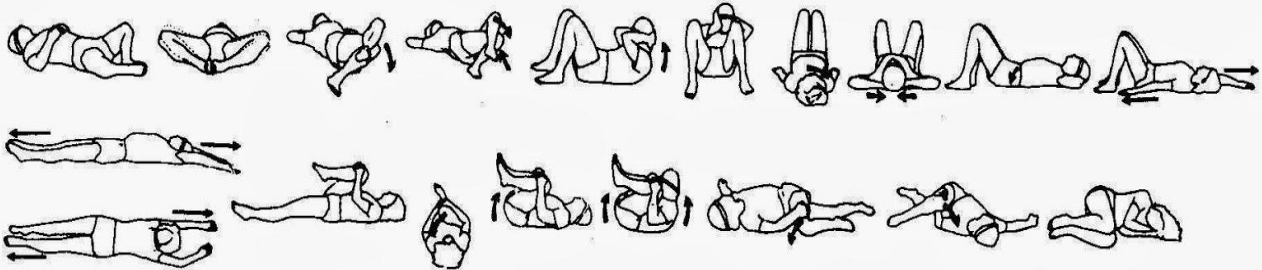
MEJORAR CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR

1. Solicite información a los profesionales. Plantee todas sus dudas. La situación es nueva y normal no saber qué hacer en muchos casos.
2. Tenga paciencia con su familiar. Si usted no tiene prisa, su familiar se sentirá más a gusto y usted también ganará en salud.
3. Ante la sensación de que ha cambiado o de que se comporta de forma diferente a la habitual. No personalice los cambios de humor o si su familiar no colabora. Es una secuela de la lesión y su familiar intenta hacerlo todo de la mejor forma que puede.
4. Ponga límites a los cuidados. La información sobre el manejo y cuidado es fundamental. Para ello la formación es básica y le será de gran ayuda.
5. Pida ayuda y déjese ayudar. Hay ciertas cosas que no va a saber hacer y no pasa nada. Pida ayuda tanto física como emocional a otras personas o profesionales.
6. Procure un equilibrio entre el cuidado que presta a su familiar y su propia vida. Respete sus tiempos de descanso y mantenga sus actividades de ocio.
7. Infórmese sobre redes sociales de apoyo. Salga del entorno de los cuidados, genere círculos de comunicación.
8. Acepte la nueva situación con una actitud positiva.
9. Cuide su propia salud. Alimentarse de forma equilibrada, hacer algo de deporte, aprender técnicas de respiración y relajación, evitar consumir sustancias como tabaco, alcohol, cafeína... le ayudará más de lo que cree.
10. Sea realista. En cuanto a la evolución de su familiar y adapte siempre la intensidad de sus cuidados.

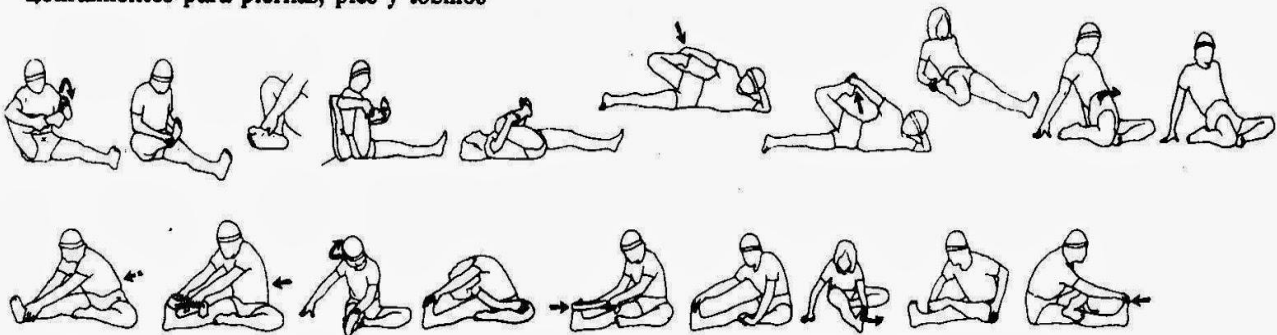
ANEXO 15. Tabla de Ejercicios.

ESTIRAMIENTOS

Estiramientos relajantes para la espalda



Estiramientos para piernas, pies y tobillos



Fuente: Pagina web <http://deportesyeducacionfisica.com/>

ANEXO 16. Cuestionario DUKE -UNC-

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho Ni poco	Casi Como deseo	Tanto Como Deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

- Interpretación del apoyo social percibido, no del real:
 - < 32 Apoyo social percibido bajo.
 - > 32 Apoyo normal.

Fuente: Bibliografía consultada ³⁵

ANEXO 17. Solicitud Valoración Atención Temprana.

	PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA		
	SOLICITUD DE INCLUSIÓN		
	<input type="button" value="Borrar"/> <input type="button" value="Imprimir"/> <input type="button" value="Grabar"/> <input type="button" value="Aceptar"/>		

I. Datos identificativos del Menor

Primer apellido	Segundo apellido	Nombre
NIF / NIE / Pasaporte	Fecha de nacimiento	Sexo <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> Hombre
Domicilio (denominación de la vía pública, número, piso, letra, escalera...)		Localidad
Provincia	Código postal	Teléfono
Correo electrónico		

II. Datos del representante legal

Primer apellido	Segundo apellido	Nombre	NIF / NIE
Domicilio (denominación de la vía pública, número, piso, letra, escalera...)		Localidad	
Provincia	Código postal	Teléfono	Correo electrónico
Relación con el Menor <input type="checkbox"/> Padre / Madre <input type="checkbox"/> Tutor <input type="checkbox"/> Representante legal <input type="checkbox"/> Guardador de hecho			

III. Domicilio a efectos de notificaciones

Nombre y Apellidos	
Domicilio (denominación de la vía pública, número, piso, letra, escalera...)	
Localidad	Provincia
Código postal	Pais
Teléfono 1	Teléfono 2
Correo electrónico	

IV. Valoración y Reconocimiento de Grado de Discapacidad

¿No está reconocido o calificado como persona discapacitada? ☐ Sí ☐ No

Si la respuesta ha sido afirmativa, complétense los siguientes datos:

Grado reconocido: _____ Provincia: _____ Fecha última valoración: _____

V. Valoración y Reconocimiento de la situación de Dependencia

¿No está valorada y reconocido como dependiente? ☐ Sí ☐ No

Si la respuesta ha sido afirmativa, complétense los siguientes datos:

Grado: _____ Nivel: _____ Provincia: _____ Fecha de la valoración: _____

VI. Servicio que deriva

Nombre del Servicio, Entidad o Institución: _____

Motivo: _____

SOLICITUD DE INCLUSIÓN EN EL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA

Página 2 de 3

VII. Atención que recibe

Indique si ha recibido o está recibiendo algún tratamiento de Atención Temprana, tales como estimulación precoz, psicoestimulación, logopedia, fisioterapia, apoyo escolar, etc. ☐ Sí ☐ No Si la respuesta es afirmativa, indique:

Tratamiento: _____

Servicio que lo presta: _____

VIII. Documentación que se adjunta

Opciones:

☐ DNI / NIE del menor o de su representante

☐ Hoja de Derivación / Acuerdo, cuando el menor sea derivado por el Centro Escolar, independientemente de que pudiera ser derivado por un Centro de Salud

☐ Hoja de Derivación del Sistema de Salud

☐ Justificante de la representación legal, tutela o Guardador de hecho, en su caso

☐ Fotocopia del Libro de Familia

Otra documentación a aportar:

☐ Informes facultativos de que se disponga

☐ Motivo de consulta o derivación

☐ Otra: _____

IX. Declaración

Declaro bajo mi responsabilidad que son ciertos los datos consignados en esta solicitud y en los documentos que se acompañan y autorizo a que puedan ser contrastados mediante consulta en los oportunos Ficheros Públicos.

En de de 20....

SR / SRA, DIRECTOR/A PROV. DEL INSTITUTO ARAGONÉS DE SERVICIOS SOCIALES

SOLICITUD DE INCLUSIÓN EN EL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA

Página 3 de 3

INSTRUCCIONES PARA CUMPLIMENTAR LA SOLICITUD

Antes de escribir, lee detenidamente los apartados de la solicitud. Escríbala con claridad y en letras mayúsculas para evitar errores de interpretación. Preencha con la solicitud todos los documentos que se indican, pues con ello FACILITA EL INICIO de la atención que demanda.

Datos personales del menor
Rellenar todos los datos del recuadro referido a los datos del menor para el que se solicita el tratamiento de Atención Temprana.

Datos del representante legal
Se rellenarán todos los datos requeridos, especificando en qué condición se solicita el tratamiento: como Padre o Madre, Tutor, Representante Legal o Guardador de Hecho del menor.

Domicilio a efectos de notificaciones
Con independencia de las direcciones que se citen en los recuadros correspondientes al Menor y al Representante Legal, TODAS las notificaciones que se le puedan cursar serán remitidas a la dirección que se indique en este recuadro.

Reconocimiento de Grado de Discapacidad
Si el menor tiene efectuado la valoración y el Reconocimiento de Grado de Discapacidad efectuado en esta Comunidad Autónoma, deberá adjuntar fotocopia de la Resolución, junto con el original, para su consulta.

Valoración y Reconocimiento de la Situación de Dependencia
Si el menor tiene efectuado la valoración y Reconocimiento de la situación de Dependencia, efectuado en esta Comunidad Autónoma, deberá presentar fotocopia de la Resolución, junto con el original, para su consulta.

Servicio que deriva
En este recuadro se hará constar el ámbito desde el que se ha efectuado la derivación de las dificultades del menor, haciendo constar el nombre del Servicio y el motivo de la solicitud. En caso de que el menor se encuentre ya escolarizado, se presentará Hoja de Derivación del Centro Escolar; si la derivación fuera efectuada por el Sistema de Salud, deberá presentar Hoja de Derivación del mismo.

Atención que recibe
Si el menor recibe o ha recibido algún tipo de atención, indíquelo así en este recuadro, así el tratamiento y el Servicio que lo presta.

Documentación que se adjunta
Las fotocopias de los informes o pruebas presentadas que avalen la necesidad de tratamiento del menor deberán estar compulsadas o, en su defecto, presentar los originales para proceder a su consulta.

Más información
Seguidamente se relacionan los Centros Base existentes en la Comunidad Autónoma de Aragón, donde pueden obtener mayor información sobre este Programa:

Localidad	Dirección	Teléfono	Correo electrónico
Huesca	Joaquín Costa, 22 -22002	974 225 650	chuesca@aragon.es
Teruel	Avda. Sanz Gadea, 2 -44002	978 641 325	cteruel@aragon.es
Zaragoza	Santa Teresa, 19-21- 50008	976 716 696	czaragoza@aragon.es
Zaragoza	Pto. Luis Ceruñá, s/n- 50015	976 742 823	cdazun@aragon.es

Fuente: Bibliografía consultada ³⁴

ANEXO 18. Solicitud de Prestaciones LISMI (Ley de Integración Social de las Personas Discapacitadas).





SOLICITUD DE PRESTACIONES LISMI
 (Ley de Integración Social de las Personas Discapacitadas)

Borrar
Imprimir
Grabar
Aceptar

1. PRESTACIONES QUE SOLICITA

- ☐ Atenciones Sanitarias y Prestación Farmacéutica
- ☐ Subsidio de Movilidad y Compensación por Gastos de Transporte

2. DATOS DEL INTERESADO

2.1. Datos personales

Primer Apellido		Segundo Apellido		Nombre		NIF / NIE	
Fecha nacimiento		Sexo <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> Hombre		Estado civil		Nacionalidad	
(¿Tiene Seguridad Social?)		<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		<input type="checkbox"/> Titular <input type="checkbox"/> Beneficiario		Nº afiliación Seguridad Social	
Domicilio (tipo de vía pública, nombre, número, piso, letra, escalera...)							
Localidad		Provincia		País		Código postal	
Teléfono		Teléfono móvil		Correo electrónico			

2.2. Datos del representante legal

Primer apellido		Segundo apellido		Nombre		NIF / NIE	
Domicilio (enumeración de la vía pública, nombre, piso, letra, escalera...)							
Localidad		Provincia		País		Código postal	
Correo electrónico		Relación con el interesado		<input type="checkbox"/> Representante legal <input type="checkbox"/> Guardian de hecho			

2.3. Domicilio a efectos de notificaciones

Nombre y Apellidos							
Domicilio (tipo de vía pública, nombre, número, piso, letra, escalera...)							
Localidad		Provincia		País		Código postal	
Teléfono		Teléfono móvil		Correo electrónico			

SOLICITUD DE PRESTACIONES SOCIALES Y ECONÓMICAS PARA DISCAPACITADOS

Página 3 de 4

3.2.2. Solicitante dependiente de unidad familiar

(Completar esta apartado siempre que el solicitante conviva con padre, madre, hijo, hermano, cónyuge o hijo adoptivo de cualquier edad que conviva en su mismo domicilio)

Nombre	Apellidos	Parentesco con el solicitante	NIF / NIE	Cédul	Ingresos totales anuales

3.3. Datos bancarios para el abono de la prestación

Datos a cargo de recibo		Agencia bancaria	
Domicilio (tipo de vía pública, nombre, número, piso, letra, escalera...)			
Localidad		Código Postal	
Tipo de cuenta <input type="checkbox"/> Cuenta corriente <input type="checkbox"/> Libreta de Ahorro		Número	
Titular (debe ser necesariamente, el progenitor del solicitante)		NIF / NIE	

4. DECLARACIÓN

Declaro ser cierto cuanto datos anteceden, los documentos que acompañan a la solicitud, así como los facilitados a los profesionales para la elaboración del preceptivo Dictamen Técnico. Asimismo, quedo enterado de la obligación de comunicar al Instituto Aragonés de Servicios Sociales, cualquier variación de los mismos que pudiera producirse y presto mi autorización para que estos datos puedan ser contrastados mediante consulta en los oportunos Ficheros Públicos.

En a de de

SOLICITUD DE PRESTACIONES SOCIALES Y ECONÓMICAS PARA DISCAPACITADOS

Página 2 de 4

2.4. Datos de la discapacidad (mínima/mayor)

La discapacidad que ataca es:		<input type="checkbox"/> Física	<input type="checkbox"/> Psíquica	<input type="checkbox"/> Sensorial
¿Ha sido reconocido o certificado como discapacitado?		<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	
Si la respuesta es afirmativa, indique: Año Provincia				

2.5. Datos relativos a solicitantes atendidos en Centros

¿Está atendido en Centro Residencial?		<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	¿Está atendido en Centro de Día o Centro Ocupacional?		<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Si alguna de las dos anteriores respuestas es afirmativa, indique los siguientes datos:					
Denominación del Centro					
Entidad o persona titular del Centro					
Domicilio (tipo de vía y nombre)				Número	Código postal
Localidad		Provincia		Teléfono	

3. DATOS ECONÓMICOS

(Completar únicamente si se solicita el Subsidio de Movilidad y Compensación por Gastos de Transporte)

3.1. Recursos personales

Se refiere a la procedencia de los recursos personales del interesado, indicando salario, tipo de pensión, Renta..., la cuantía anual de cada uno de estos conceptos, así como la empresa, organismo o persona que los abona o concede.

Concepto	Cuantía anual	Empresa / Organismo / Persona

3.2. Datos de la unidad familiar

3.2.1. Solicitante con personas a su cargo

(Se refiere a la procedencia de los recursos personales del interesado, indicando salario, tipo de pensión, Renta..., la cuantía anual de cada uno de estos conceptos, así como la empresa, organismo o persona que los abona o concede)

Nombre	Apellidos	Parentesco con el solicitante	NIF / NIE	Cédul	Ingresos totales anuales

SOLICITUD DE PRESTACIONES SOCIALES Y ECONÓMICAS PARA DISCAPACITADOS

Página 4 de 4

DOCUMENTOS QUE DEBEN ACOMPAÑAR A LA SOLICITUD:

- Fotocopia compulsada del NIF / NIE del solicitante (en su defecto, y de forma provisional, Certificado de Nacimiento)
- Fotocopia compulsada del Libro de Familia, en su caso.
- Fotocopia compulsada del NIF / NIE del representante y acreditación del tal condición, cuando la solicitud se suscriba por persona distinta del posible beneficiario
- Certificado de empadronamiento o convivencia que acredite la residencia efectiva en la Comunidad Autónoma de Aragón.

NOTAS:

- Puede aportar cualquier otro documento que considere oportuno para acreditar los datos declarados en esta solicitud, referidos a residencia, recursos económicos propios y de las personas con las que conviva, así como de dicha convivencia.
- Las copias podrán efectuarse al presentar la solicitud, acompañando los originales de los documentos.

ANEXO 19. Cuestionario de Evaluación del Programa de Educación para la Salud.

Nombre y Apellidos.....

Familiar de:.....

1. Seleccione la opción que considere:

	Excelente	Muy Buena	Buena	Regular	Mal
Difusión del Programa					
Contenidos de las sesiones					
Exposiciones de la enfermera					
Charla del padre miembro de ASPACE					
Exposición del Trabajador Social					
Metodología empleada					
Conocimientos Adquiridos					
Atención recibida por parte del personal del curso					
Duración de las sesiones y del programa					
Material e Instalaciones utilizadas					
Utilidad del Curso					

2. Responda las siguientes cuestiones:

- ¿Volvería a participar en un Programa similar?
- ¿Qué aspectos del programa de Educación deberían ser mejorados?
- ¿Se han superaron las expectativas? SI___ No___ ¿Por qué?
- Calificación general del programa de 1 a 5:___
- Comentarios adicionales:

Fuente: Elaboración propia

ANEXO 20. Cuestionario de Evaluación del Programa de Educación para la Salud. Enfermería.

EVALUACIÓN FINAL DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

- Recursos y mobiliario:
- Número de asistentes:
- Grado de participación:
- Alcance de los objetivos planteados:
- Conocimientos necesarios para cada sesión:
- Problemas surgidos:
- Sugerencias de mejora

Fuente: Elaboración propia